In questo numero

IN COPERTINA: Foto Vito Palmisano

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXIV - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 2006

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*

Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - don Marco Bove - Laura Nardini - Huberta Pott - Valeria Spinola - Cristina Tersigni.*

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma

Finito di stampare nel mese di Ottobre 2006

Irradiare la pace come fanno "loro"

di Mariangela Bertolini

Cristina, giovane down di 33 anni, si fa suora. La Repubblica del 3 agosto scorso ne dà la notizia accompagnata dalla sua storia. Una frase dell'articolo mi ha fatto molto riflettere: "Quello che tutti, anche i più diffidenti, finiscono per apprezzare in lei è l'equilibrio e la fiducia *che riesce ad infondere in chi soffre". Non è poco per una suora, e c'è da augurarsi che le suore e tutti noi con un giusto numero di cromosomi, riusciamo a fare altrettanto. Questa bella qualità di Cristina, non è solo sua, ma di molti suoi simili che, se pur catalogati troppo frettolosamente come "ritardati mentali", possiedono una capacità in più rispetto a noi: sanno essere, senza rendersene conto, portatori di pace.*

Rivado spesso con la mente, quando sono accanto a uno di loro che mi scuote per il suo atteggiamento di bontà, alla prima Beatitudine proclamata da Gesù: "Beati i poveri in spirito perché di essi è il regno dei cieli".

Quante volte sono ritornata su questa frase che i dotti interpretano a modo loro. Per mio conto preferisco consacrarla ai nostri amici che così spesso ci imbarazzano per la loro capacità di irradiare la pace.

Privi come sono di quelle convenzioni esteriori di cui noi ci fregiamo come di qualcosa di buono, loro sanno chiedere a persone sconosciute: "Perché sei triste? Che ti è successo?" lasciando smarrito l'interlocutore per l'inaspettata perspicacia.

Loro sanno tacere rimanendo vicini, intimamente vicini, a qualcuno che soffre. Non usano le parole di consolazione così spesso poco consolanti; ma con un sorriso accattivante invitano a fare altrettanto, forse per quel confronto che scaturisce spontaneo: l'invito mi viene da te che potresti lamentarti della tua condizione e invece…

Loro sanno imporre – solo con lo sguardo carico di tenerezza e di fiducia – di smetterla di litigare scioccamente per cose da poco. Non sopportano le grida, gli insul-

ti… A volte piangono sinceramente per quello che sono costretti a vedere e ad ascoltare. Chiedono con insistenza che si smetta, che si faccia la pace.

Loro non sanno di denari, di titoli, di poteri. Per chi li conosce da vicino, c'è a volte una sorta di imbarazzo quando salutano – come fanno i bimbi piccoli – con un "ciao!" pieno di simpatia la persona autorevole che li avvicina con quel tono un po' melenso e carezzevole. "Come ti chiami?" E il vescovo interpellato non può che rispondere: "Francesco !"

Ricordo un giovane, Marco, di un centro dove era arrivata in visita una signora "importante" che doveva dare una valutazione sulla pedagogia e sulla riabilitazione che lì veniva attuata. Girava per le aule senza fermarsi, sorridendo in modo stereotipato, e distribuendo saluti superficiali a destra e a manca. A ispezione compiuta, la signora si avvia all'uscita. Marco mi segue e borbotta: "Signora ride ma non buona!"

Loro hanno infatti una capacità di penetrare nell'intimo delle persone che li avvicinano che noi non abbiamo. Le etichette che siamo abituati ad attaccare sugli altri, ci impediscono di andare dritti al cuore come sanno fare loro.

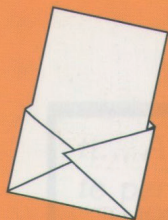
Tutto questo a qualcuno potrà sembrare bonomia nei loro confronti. Ad altri sembrerà edulcorazione del loro ritardo e delle loro effettive difficoltà.

Per capire questo dono autentico che è in molti di loro, riporto qualche frase di Jean Vanier che da loro è stato chiamato a farsi paladino e profeta delle potenzialità – nascoste ai più – dei disabili mentali.

"È stata la loro fiducia in me che mi ha ridato la fiducia in me stesso e nelle mie intuizioni e che ha fatto nascere in me il senso della responsabilità."

" Vivendo con loro, a poco a poco, sono entrato in una nuova visione del mondo. Grazie a loro ho veramente iniziato a capire che il cammino della società moderna soffoca in breve tempo le potenzialità di compassione e di comunione per sviluppare quelle dell'aggressività, della competizione, dell'ambizione e per stimolare il desiderio di denaro, di benessere e di potenza."

"Benché sotto certi aspetti siano meno capaci, i disabili intellettivi sono spesso dotati di un cuore semplice, amoroso e pieno di fiducia. Ci indicano la strada dell'amore piuttosto che quella del potere. Il loro grido non è tanto una richiesta di ammirazione, quanto di una relazione semplice e fedele."

Che il nostro cuore si impegni a camminare sul loro esempio.

Dialogo aperto

Chi ha davvero bisogno

Ho notato una cosa, che mi ha sbalordito completamente. Si tratta di una realtà, che esiste purtroppo. Le persone di Roma, si lamentano di come va la vita, ogni giorno. Io ho constatato che esiste chi sta peggio di noi, e vive sotto i ponti e vive mangiando quello che trova nella povertà. C'è anche chi sta lungo il Tevere, dove non li vede nessuno. Questo mi fa pensare che la politica non funziona, invece di arricchirci e fare scontri tra fazioni, destra o sinistra, cerchiamo di aiutare chi ne ha davvero bisogno. I cani abbandonati che hanno fame, – ogni giorno ne vedo uno – si affezionano a chi gli dà da mangiare –. I barboni che chiedono la carità ai quali io non riesco ad avvicinarmi è perché non voglio ammettere la verità…

Nel trovare lavoro chi ci deve pensare a loro ? Una sistemazione civile.

Ciao da **Giovanni Grossi**

Non ho saltato una pagina

Complimenti per l'ultimo numero della rivista, non ho saltato la lettura di una sola pagina. Questo mi ha stupito, avete concentrato in un libretto, argomenti che soddisferebbero almeno tre grandi riviste di quelle che girano nelle edicole, piene di futili notizie!

Ho approfittato per riportare qualche articolo, e qualche testimonianza all'interno delle pagine del nostro sito, e anche nel Libro degli Ospiti, mettendo a fianco il riferimento tra parentesi di Ombre e Luci.

Rimaniamo a vostra disposizione, per qualunque cosa vi possa in futuro occorrere da noi. Altre testimonianze, collaborazione scientifica con i nostri Specialisti per i vostri articoli, tutto quello che riterrete più opportuno. Una rivista come la vostra, lo merita.

Conservo il vostro indirizzo, aggiungendolo alla nostra rubrica, così da potervi comunicare ognuno dei nostri futuri eventi, e attendo fiduciosa il vostro pacchetto riviste! Grazie.

Sabrina Paluzzi
Presidente de La Quercia Millenaria

La cucina dei Folletti

È il nome che io – Letizia, mamma di un ragazzo disabile, membri di Fede e Luce di S. Roberto a Roma – Mariangela, Silvia e un gruppo di ragazzi disabili abbiamo dato al nostro laboratorio. Abbiamo iniziato a Febbraio, quando finalmente la Provincia ha approvato il nostro progetto e da allora abbiamo preparato tante cose buone e anche un po' diverse dalle solite. Accanto alle classiche marmellate e sottaceti abbiamo i crauti allo scalogno, la marmellata di pesche e zenzero e la confettura di cocomero e mele. C'è una salsa di banane, kiwi e menta, una nostra ricetta esclusiva, un po' audace forse, ma quanto ci siamo divertiti! Siamo anche contenti perché i nostri clienti sono rimasti soddisfatti, e non è poco. Da settembre avremo la possibilità di ampliare il nostro laboratorio e saremmo felici se qualche ragazzo di Fede e Luce venisse a lavorare con noi. Chi volesse maggiori informazioni può telefonare a Harmonia 06/863-29530 e chiedere di Luigi che è il nostro coordinatore. Vi aspettiamo.

Letizia

SE AVESSI ASCOLTATO LA MIA DISPERAZIONE?!

Nel leggere l'ultimo Ombre e Luci mi trovo a rivivere il percorso della mia vita, anche se solo oggi ne vedo il senso e trovo spiegazioni a tante cose successe. I vissuti, naturalmente, sono paralleli per mio marito.

Abbiamo avuto sei figli, due dei quali sono stati aborti spontanei, e oggi siamo ben felici della nostra famiglia, ma quando Daniele, il nostro secondogenito, ha iniziato a 15 mesi e regredire fino a perdere tutto quello che aveva acquisito, la sofferenza ha fatto indurire il mio cuore e confuso la mia mente, nonostante seguissimo un cammino di fede: ero disperata, mi stava crollando il mondo addosso, non riuscivo a interpretare quella storia. Non capivo perchè mi era nato un figlio sano che, senza una causa, stava perdendo l'uso della parola, le capacità di essere autonomo, la consapevolezza dei pericoli, pur essendo geneticamente e strutturalmente "sano".

Non è facile trovare un equilibrio quando combatti con una malattia che non ha nome: non sai in che fase è, come si evolverà e a che cosa ti porterà. Soprattutto la mia disperazione era nel vedere in quello che stava succedendo tutto, tranne l'Amore di Dio. Ma, come sempre, il Signore è fedele e misericordioso, non mette fretta e con l'aiuto della chiesa, ha fatto luce su quella storia. Ho iniziato a vedere e trovare nella mia sofferenza le Sue sofferenze, a vedere Daniele con occhi diversi. Daniele mi ha insegnato tante cose ed è motivo per me di conversione: imparare a stare nella Sua volontà, in silenzio come ci sta Daniele. Daniele accetta con il sorriso qualunque cosa tu gli fai.

Ho imparato a pormi davanti a Daniele come Marta e Maria si sono poste davanti a Gesù, nel servizio, e a vederlo come un dono dell'amore che il Signore ha per noi.

Naturalmente in tutta questa sofferenza, non volevo più saperne di avere altri figli, ma oggi vedo chiaramente come il Signore mi stava spianando la strada che mi portava a Lui, come mi stava prendendo in braccio e mi consolava nel Suo amore.

Ad un incontro di catechesi sulla famiglia e sull'apertura alla vita, sentivo come quelle parole parlavano alla mia vita, mi parlavano di Amore, dell'amore nella donazione sponsale, di quello che significava "dare la vita". Ricordo come quelle parole giungevano al mio cuore con semplicità, vere, abbattendo tutte le barriere, e l'abbandonarmi all'Amore di Gesù, mi faceva entrare in una pace profonda, senza paure o oppressioni.

Accogliendo con gioia dopo qualche mese, la notizia che il Signore ci donava un altro figlio; Chiara, la nostra prima figlia, disse che "il Signore aveva allora ascoltato le sue preghiere", e vivemmo quella e le altre gravidanze con un pò di timore, ma certi che non eravamo soli, il Signore era con noi. Mi ha aiutato molto un ginecologo, il Prof. Noia. Mi ha sempre incoraggiata e aiutata nelle mie "debolezze psicologiche" – un altro angelo che il Signore ha messo sulla mia strada.

Ho cercato di sintetizzare al massimo la storia della mia vita, come introduzione per condividere con voi della famiglia di Fede e Luce alcune considerazioni sull'aborto, tema delicatissimo e molto personale.

Ho vissuto due aborti spontanei: è una sofferenza molto profonda. L'aborto non è risolutivo. Mi spiego: può succedere che nella vita non tutto vada come noi vorremmo: la soluzione non è eliminare il problema ma cercare l'aiuto giusto per affrontarlo. Se io

avessi fatto l'amniocentesi e tutti gli esami prenatali durante la gravidanza di Daniele, non mi avrebbero dato nessuna indicazione: Daniele è nato sano! Nessuna sofferenza alla nascita! Ma la realtà si è modificata senza nessun intervento e Daniele è quello che è! Solo è stata modificata la consapevolezza di quello di cui è segno Daniele.

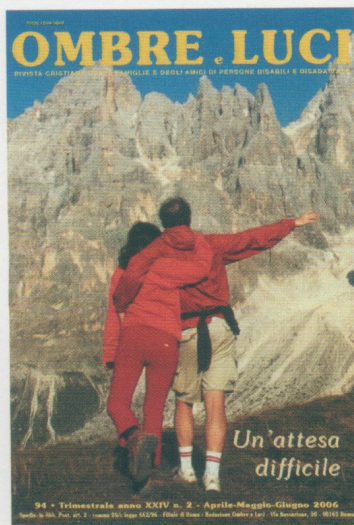
La scelta è nostra: rimanere nella sofferenza e permettere di esserne schiacciati ed esclusi dalla vita, o lasciarsi aiutare da Dio facendo diventare motivo di benedizione e di lode. Nel cammino della vita non sappiamo mai cosa ci aspetta dietro l'angolo. Le cose che ci succedono riusciamo a capirle solo dopo molto tempo e, generalmente, passando per sofferenze enormi. Oggi, guardando la mia vita, i miei figli e mio marito, con Daniele che continua a guardarmi felice (mi sembra sempre di "sentire" la sua voce: "grazie sono contento di esserci"), Emanuele e Benedetta che mi fanno disperare (d'altra parte fanno il loro "lavoro") ma danno tanta vita alla nostra casa, mi domando: e se avessi dato ascolto e ceduto alla mia disperazione?!

Annamaria Manfucci

...E HO RIPENSATO TUTTO!

Interesse, ammirazione, imbarazzo, senso di inadeguatezza, a tratti rimorso, serenità e altri sentimenti ancora, diversi e contraddittori, hanno suscitato in me le pagine dello scorso numero di "Ombre e Luci" su quella che la redazione ha definito "Un'attesa difficile".

Ho vissuto la gravidanza come un periodo di incanto, un'esperienza stravolgente, unica pur se vissuta più volte, e che ogni volta, ad un tempo, mi ha fatto sentire la limitatezza della nostra condizione di creature e, insieme, percepire, seppure confusamente, un barlume di infinito, di quell'immagine di Dio che è in ciascuno di noi.

Ogni volta il mio sentire di mamma in attesa ha trovato conferma e conforto in un decorso sereno, in esami tranquillizzanti e anche perciò emozionanti, in parti regolari e nella nascita di bimbi "sani". Ogni volta mi sono sentita rafforzata nella fede, ho riconosciuto nella via familiare la parte più consistente della mia vocazione, ho confermato le mie scelte adolescenziali e giovanili, ogni volta mi è sembrato che il mio matrimonio venisse fortificato, che la grazia di una unione felice si moltiplicasse perché arricchita dei frutti migliori dell'amore di cui si nutriva e si nutre.

E, accanto a tutto questo, un certo orgoglio, una fierezza mal celata come se, pur credendo che tutto proviene da Dio, in fondo mi riconoscessi un qualche merito nell'essere mamma, compiacendomi delle parole di chi, con affetto o a volte con meravigliata incredulità, sorrideva ai miei bambini.

Nessuna delle esperienze meno fortunate delle mie, vissute in famiglia o tra gli amici più cari, ha scalfito le mie certezze e cancellato del tutto il mio autocompiacimento: li ho considerati a lungo una sorta di incidenti, del tutto naturali, l'eccezione "normale" a una regola scientifica che nella sua straordinaria compiutezza ricalca la forza creatrice di Dio.

Un giorno, poi, mi è stata proposta la lettura dello scorso numero di questa rivista e, soprattutto, mi è stato chiesto di scrivere la mia opinione di mamma credente. Mi sono sentita interrogata su qualcosa di profondamente intimo, nascosto, ho provato un forte imbarazzo nell'esprimere un'opinione che rischiava di invadere e violare altre intimità, esperienze personali e privatissime che coinvolgono sentimenti cosi forti che spesso, per quel che ne so, non possono essere espressi che in modo limitato e spesso banale.

Ho cominciato a riflettere sulla mia storia, a confrontarla con le esperienze "difficili" a me più vicine: ho riconsiderato le aspettative di fronte all'ecografo, l'attesa dei risultati degli esami clinici, l'emozione sconvolgente del parto, la tenerezza del primo abbraccio al neonato e ho cercato di immaginare come sarebbe stato se invece di rassicurazioni avessi ricevuto referti preoccupanti o qualche anticipazione non attesa. E in queste riconsiderazioni sono riemerse paure che avevo rimosso, vissute soprattutto durante l'ultima gravidanza quando l'età più matura implicava un incremento del tasso di rischio; mi è tornato alla mente e ho riprovato nello stomaco quello stesso freddo, il panico di fronte al non detto, il terrore che qualcosa potesse "non andare bene".

E ho dovuto ammettere quanto tutte le mie certezze, il mio autocompiacimento e la mia vanità fossero ipocrisia di fronte a questa eventualità; quanto facile sia credere quando la propria esperienza di vita ricalca la "bellezza di Dio" e quanta poca gloria ci sia in tutto questo: "non fanno forse così anche i pagani?". Ho considerato la mia fede, povera, e mi sono chiesta come avrei vissuto io, come avremmo vissuto noi – come coppia e come famiglia – un'esperienza "difficile".

Ho riconsiderato la vita delle famiglie che conosco che hanno accolto una vita "diversa", ho letto e riletto le parole di quelle mamme sulla rivista, ho ripensato alle parole e agli sguardi di altre mamme che ho conosciuto in questa stessa situazione:

E mi è sembrato di non aver capito niente, o poco, o solo una piccola parte di quel che avrei potuto comprendere; di aver guardato, fino ad oggi, alla vita e alla maternità con una prospettiva sbagliata o, almeno, limitata: nessun incidente di percorso in una vita diversa ma lì, proprio lì, per assurdo lì, si può toccare quel pò di infinito, fino ad oggi cercato e solo a volte percepito in modo confuso. Nello sguardo indifeso, nelle membra abbandonate, nei movimenti incerti o poco coordinati di questi bimbi, qui forse, mi sembra ora di intuire, Dio si fa vivo in modo più forte, in queste esistenze di cui ci sfugge il senso e in quelle dedicate a loro totalmente, con tenerezza e senza alcun limite si può vedere Gesù, fatto carne e storia, vero e reale tra noi.

Quanto cammino, allora, ancora da fare per me: se questa intuizione è giusta, impone allora una svolta radicale, un mutamento assoluto di prospettiva per il quale non è sufficiente un'intuizione razionale o una riflessione occasionale.

Essa richiede un moto del cuore che con passione si schiuda fuori di sé per abbracciare chi chiede solo di essere accolto; che distolga lo sguardo da sé e dalle sue aspettative per aprirlo sull'altro e sulla sua richiesta di amore; che smetta di cercare la propria felicità in se stesso ma scopra di poterla realizzare solo dedicandosi a realizzare la felicità dell'altro.

Ho provato disagio e imbarazzo per la mia istintiva vanità, perchè ho sentito una distanza tra me e chi accetta e vive la maternità non solo quando in essa si proiettano e si realizzano i propri desideri più profondi e il proprio bisogno di amore, ma anche quando questa richiede l'oblio totale di sé per colmare il bisogno di amore dell'altro. Sono grata dell'occasione che mi è stata data e della luce che cosi si è insinuata ad illuminare il cuore e la mente e confido che la preghiera mi accompagni nel rinnovamento che sento essermi richiesto.

Cristiana Vigli

Mosaico della pace

Se qualcuno di voi si trovasse a passare per Pordenone non si dimentichi di andare al Parco di San Valentino, dove, da settembre di quest'anno, è istallato un mosaico molto particolare…

Il "**Mosaico della pace**" è un'opera di circa 15 mq formata da migliaia di tessere in vetro a cui ha lavorato l'*Officina dell'Arte*, il Centro Diurno che fa parte della rete di servizi specifici per l'autismo della Fondazione Bambini e Autismo Onlus di Pordenone.

All'*Officina dell'Arte* le persone con autismo adulte lavorano in laboratori professionali di mosaico e di confezione di prodotto, assieme a maestri mosaicisti, grafici, psicologi ed educatori. Ed è proprio questo il gruppo di lavoro che si è impegnato alla lavorazione del mosaico dedicato alla pace.

Inoltre in questi mesi più di 160 bambini e ragazzi (alunni delle elementari, medie e liceo) hanno partecipato alla realizzazione di alcune parti del mosaico, avvicinandosi alla realtà dell'Officina con la mediazione di operatori e insegnanti.

Il progetto grafico dell'opera è stato eseguito dal famoso autore di vignette Francesco Tullio Altan che molti bambini ricordano per il personaggio di Pimpa. Infatti il soggetto del mosaico è proprio la Pimpa ritratta con altri piccoli animali che rincorrono allegramente una farfalla colorata che vola in un cielo dai colori della pace.

La tradizione musiva è ben radicata nella provincia pordenonese, ma il motivo per il quale è stato scelto proprio un mosaico per comunicare l'idea di pace è il valore simbolico dell'opera. Infatti il Presidente della Fondazione Bambini e Autismo spiega: "Ci piace pensare alla pace come a un mosaico di piccoli gesti, un'idea di pace costruita pezzetto per pezzetto, dove ciascuno può fare la propria parte mettendo la propria tessera".

"Da un punto di vista tecnico, il risultato si sta profilando molto buono" dice Davide Shaer, il mosaicista che assieme alla maestra Carolina Zanelli sta seguendo e supervisionando i lavori "e riserva alcune 'sorprese': abbiamo cercato di garantire l'u-

niformità e l'armonia dell'opera senza però eliminare le differenze e le 'tracce' delle diverse mani che l'hanno creata. Alcuni accostamenti di tessere sono molto originali e in un certo senso 'poco ortodossi', ma si integrano sorprendentemente bene, danno movimento alle superfici e rendono l'opera interessante e assolutamente non prevedibile. Lavorare con i bambini – alcuni hanno realizzato 'pezzi' di cielo, altri parti della Pimpa o dei fiori – è stato bello e credo che anche per loro sarà gratificante ed educativo individuare il proprio contributo all'interno del Mosaico e vedere che esso assume senso in quanto componente di un lavoro di gruppo dove ognuno ha fatto la propria parte".

L'OFFICINA DELL'ARTE

L'inserimento nell'Officina avviene dopo una valutazione funzionale, base della progettazione di un Programma di Inserimento Lavorativo Individualizzato secondo le specifiche esigenze e abilità della persona autistica. Si lavora tutti i giorni dell'anno in vari laboratori: mosaico, packaging, informatica.

Si fanno cornici, vassoi, sottopiatti, specchi e altri oggetti per la casa decorati a mosaico. E ancora bomboniere personalizzate e articoli da regalo per cerimonie e ricorrenze.

L'originalità e la qualità del prodotto sono garantite dalla presenza di designer e maestri mosaicisti.

La Fondazione Bambini e Autismo ha lanciato una raccolta fondi per coprire le spese di realizzazione dell'opera. Per chi desidera sostenere l'iniziativa "Mosaico della pace" dando un proprio contributo può utilizzare il conto corrente postale 10501591 (intestato a Fondazione Bambini e Autismo – Causale: per il mosaico della pace).

Per ricevere maggiori informazioni è possibile contattare la Fondazione al numero 0434 29187.

Foto Fondazione Bambini e Autismo

Domande sulle persone Down

L'istituto J. Lejeune, specializzato nella ricerca e nella cura delle persone disabili, ha recentemente pubblicato una guida per i genitori delle persone Down e per chi si prende cura di loro.
Non essendo questo testo ancora tradotto in italiano, ne abbiamo tradotto alcuni passi con il permesso della Fondazione.

Mio figlio si rende conto del suo handicap? Devo parlargliene?

Fin dall'inizio della sua vita, il bambino poco per volta si rende conto della sua differenza. Se la mamma ha avuto una diagnosi prenatale, è probabile che il bambino in utero sia stato avvolto da uno stato di ansia. È un po' come se perdesse la sua identità di bambino a vantaggio di uno statuto mal definito, designato con parole più o meno dotte come "mongolismo", "sindrome di Down", "trisomia 21". Il bambino è oggetto di analisi, di sguardi inquisitori dove spesso non c'è posto per la tenerezza. Egli è lì presente quando si evoca la possibilità di abbandonarlo, di rinunciare al suo riconoscimento come figlio.

Alla nascita avverte le emozioni del papà e della mamma, le loro inquietudini, esitazioni, le paure per l'avvenire... Poco a poco si accorge delle sue difficoltà rispetto agli altri bambini. Soffre anche per lo sfalsamento fra quello che fa e quello che ci si aspetta da lui. Lungo tutta la sua vita, lo sguardo degli altri in difetto o in eccesso sarà per lui un'esperienza traumatica. Deve adattarsi a questi sguardi maldestri di fuga o di paura, d'infantilizzazione o di compassione.

Parlare con lui quindi della sua sindrome, lo aiuta a prenderne coscienza e ad accettarla. È molto importante comincia-

re, fin da subito, a spiegargli con parole semplici la sua identità e filiazione, ma anche i limiti e le costrizioni imposte dalla sua condizione. Certo all'inizio non capirà il significato delle parole ma sarà sensibile al tono della voce, alla tenerezza e al rispetto con cui sono dette. Poco importa se queste parole saranno accompagnate da qualche lacrima, dal momento che lui si sente amato così com'è. Il bambino deve prendere l'abitudine di sentir parlare della sua disabilità. Da evitare ad ogni costo la rivelazione, spesso brutale, fatta da un terzo, sconosciuto, senza uno sguardo o una replica possibili. Quella rivelazione che deve invece essere fatta progressivamente nella quotidianità della vita familiare.

Parliamogli con parole nostre, quelle che vengono dal cuore. Parole che lo aiutano a capire che è riconosciuto così com'è, che non è solo lui solo ad avere differenze, paure, frustrazioni e che può contare sull'aiuto degli altri.

Un giorno forse sarà lui stesso a far domande sull'origine della trisomia 21 o delle sue difficoltà. Non evitiamo tali domande. Parliamo anche delle emozioni che queste suscitano. Medici e psicologi esperti nel campo, possono aiutare ad affrontare questi temi. Spieghiamogli che lui ha il suo posto, come gli altri, in famiglia, in classe, nelle società, e che non è prima di tutto un down, ma una persona unica con le sue difficoltà e difetti.

Come aiutare mio figlio ad accettare meglio la sua condizione

Parlare al vostro bambino della sindrome Down, lo aiuta a conoscersi e ed accettarsi com'è, a fargli capire che il dialogo è possibile e che non è vergogna parlarne. È importante per lui sapere che voi siete disponibili per discutere della sua condizione o per trovare buoni interlocutori al momento desiderato.

Del resto, è lungo e difficile ma essenziale che voi stessi accettiate lo stato di vostro figlio. Infatti, più chi gli è vicino accetta il suo handicap e le varie difficoltà da questo generate, più la persona down è capace di accettare se stesso.

Scopriamo questo bambino per come è. Valorizziamo i suoi progressi e incoraggiamolo. Non bisogna né nascondere le sue difficoltà, né sopravvalutarlo, ma spiegare bene i limiti, di mettere al primo posto i punti positivi che possono aiutarlo ad avanzare.

Mio figlio potrà prendere la patente di guida? Guidare la macchina o il motorino?

Purtroppo no, patente di guida (automobili o moto) non è pensabile. Infatti,

anche se si tratta di un giovane dal comportamento abituale molto ragionevole, una persona down non può far fronte ad un'evenienza imprevista.

È questa una realtà difficile da accettare, soprattutto per i maschi, ma la sicurezza del giovane – come quella di tutti coloro che guidano un mezzo – sarebbe troppo compromessa.

Potrà sposarsi, avere figli?

Il matrimonio è legalmente possibile, a meno che la persona non sia sotto tutela, e rappresenta un sogno per molti di loro ma è un impegno che pochi possono assumere.

Il giovane down non può avere figli a causa di una infertilità quasi costante. La giovane down può essere feconda anche se la maternità non è per lei auspicabile per molte ragioni. La giovane madre non può assumere le cure e l'educazione del figlio e – se dovesse accadere – rischia di esserne molto perturbata. I genitori, spesso anziani, rischiano di avere la responsabilità oltre che della figlia, anche del bambino. Inoltre, il figlio rischia di avere la sindrome della madre e l'handicap del padre se anche questo è disabile.

Bisogna dunque accettare e far capire alla giovane che, come molte altre donne, la sua vocazione nella vita è di far molte cose belle, ma non d'avere un figlio. Questo non le impedirà di avere una vita piena e riuscita. I genitori possono citarle persone non sposate, alle quali la giovane sarà fiera di identificarsi.

Come aiutare mio figlio a vivere la pubertà e la sessualità?

Il ragazzo o la ragazza al momento del-

l'adolescenza, a poi all'età adulta, ha – come ogni giovane – un'affettività che sboccia ma che è per lui più difficile da controllare. È spesso molto, troppo espansivo nell'esprimere i sentimenti. I genitori devono presto insegnarli che se amare l'altro è una cosa meravigliosa, certi gesti appartengono alla vita personale e non si fanno in pubblico; che non è bene abbracciare o stringere fra le braccia chiunque si incontri e che amicizia o amore presuppongono il rispetto reciproco.

L'adolescente deve imparare che il suo corpo gli appartiene, che nessuno può toccarlo senza il suo consenso: "non lo fai se non lo vuoi".

Le pene d'amore sono a volte profonde e dolorose, difficili da riconoscere perché il giovane non le esprime chiaramente. Possono essere rivelate da una tristez-

za insolita o da un diverso modo di comportarsi.

Nelle ragazze, l'espressione dell'affettività non si traduce sempre con la ricerca di una vita sessuale vera e propria. Tenersi per mano, baciarsi e abbracciarsi rappresenta spesso l'ideale. Se avvengono dei rapporti, non sono sempre soddisfacenti, a volte sono vissuti male, perché ciò che si vede alla televisione o al cinema è molto diverso da ciò che si vive nella realtà.

I ragazzi anche loro non sempre richiedono una attività sessuale vera e propria. L'importanza delle discussioni in materia da parte della famiglia, medico, psicologo, educatore, non è meno grande. Certo, ogni persona è unica e non ci sono ricette fatte. Bisogna parlare della pubertà all'adolescente prima che questa inizi. Se c'è un fratello o una sorella più grandi, è piacevole e rassicurante diventare come lui o come lei. In generale diventare "grande" è molto valorizzante. In ogni caso, sia per i giovani che per i loro genitori, è utile un incontro con un medico o una ginecologa (per le ragazze) che abbiano pratica della sindrome Down. Gli argomenti relativi alla pubertà e alla sessualità sono spesso difficili da affrontare con tutti gli adolescenti, down o meno.

Traduzione M.B.

Nel prossimo numero:

Anziani divenuti disabili, il mondo che li circonda e si prende cura di loro.

Inviateci le vostre testimonianze.

UN SOSTEGNO PER I BAMBINI

L'indennità di accompagnamento, che viene corrisposta a coloro che non siano in grado di camminare senza l'aiuto di un accompagnatore o che abbiano necessità di assistenza continua per svolgere le attività quotidiane (per mangiare, per vestirsi...), può essere riconosciuta anche a bambini di tenera età. È vero che questi ultimi. per il solo fatto di essere molto piccoli, richiedono comunque continua assistenza, tuttavia vi possono essere situazioni di patologia tali da richiedere un'assistenza diversa e più impegnativa, sia nei tempi sia nei modi, rispetto a quella necessaria per accudire un bambino sano. Lo ha deciso la Corte di Cassazione con sentenza n. 11.525 del 17 maggio scorso.

(da Famiglia Cristiana n. 39/2006)

Come reagire all'indifferenza di chi è vicino?

Quando è nato Francesco, sordo e chiuso in una psicosi infantile, la reazione dei vicini, del nostro prossimo, ci ha molto sorpreso, ci ha fatto ribellare. Solo i nostri genitori – i suoi nonni – ci hanno offerto l'appoggio incondizionato che ci aspettavamo. Hanno saputo testimoniarci una tenerezza senza limiti e accoglierci in modo privilegiato, prioritario.

Non c'era allora nessun centro per Francesco e così l'abbiamo sempre tenuto in casa. La vita era scandita da notti spezzettate e da pasti omerici. Non avremmo potuto resistere a questa usura quotidiana se ogni estate i nonni non lo avessero preso per qualche giorno permettendoci così di evadere, viaggiare, ritrovare il sonno e delle vere vacanze.

In questo compito i nostri genitori erano aiutati e sostituiti da uno o l'altro dei nostri fratelli o sorelle, ma non da tutti: le reazioni sono molto diverse nelle famiglie numerose come la nostra.

Per esempio, dei cugini non tanto vicini con i quali avevamo poche occasioni d'incontro, ci hanno offerto un aiuto inatteso. Due di loro ci hanno ospitato a Parigi per le operazioni chirurgiche di Francesco, ci hanno accompagnato all'ospedale... Altri ci hanno accolto nella loro casa di campagna e si sono sempre interessati dei progressi di nostro figlio.

Il tempo aiuta a capire meglio

A parte dunque i nostri genitori e qualche fratello o sorella, l'atteggiamento della cerchia famigliare ci ha, a volte, fortemente sconcertati. Eravamo, allora, sotto lo choc della prova e non capivamo i motivi di reazioni così diverse fra loro. Ci aspettavamo che tutti avessero nei confronti di Francesco un comportamento simile al nostro: che condividessero le nostre speranze un po' folli e i nostri scoraggiamenti; che avessero, almeno in apparenza, interesse a quella lotta quotidiana di tutti i minuti.

Oggi, a distanza, capiamo meglio, anche se non sempre accettiamo, le ragioni della indifferenza apparente di alcuni nostri vicini nei confronti di Francesco. Abbiamo capito che la sofferenza patita da un bambino, dai suoi genitori, fratelli e sorelle, modifica spesso l'atteggiamento degli altri nei loro confronti. Avvicina o fa fuggire, operando una sorta di ridistribu-

zione delle amicizie e dei rapporti famigliari. Le simpatie superficiali sono vagliate al fuoco della prova. Alcune resistono, si arricchiscono e si trasformano in vera amicizia. Altre relazioni si creano, nate dalla solidarietà di chi soffre o di chi lotta. Si rivelano anche quelli la cui qualità d'animo permette di avvicinare e di aiutare chi è vicino quando si trova nell'angoscia o nella rivolta. La prova ci ha fatto vivere i rapporti umani in un nuovo clima, più rude, ma anche più vero.

Abbiamo il diritto di giudicare?

Questa verità sulle persone ci ha spesso indotti a giudicare. Per noi, chi non era con Francesco era contro di noi. Chi tra fratelli, sorelle, zii o nipoti non gli diceva "buongiorno" o "arrivederci", era classificato come ostile o irrecuperabile. Lanciati come eravamo nella lotta per l'educazione di Francesco, non avevamo né il tempo né la preoccupazione di trascinare con noi gli indifferenti. "Chi mi ama mi segua..." e gli altri erano lasciati al margine della strada. Ma, quelli che scartavamo, avevano veramente il cuore così arido? Col tempo abbiamo constatato che alcuni di loro manifestavano una vera timidezza, non sapendo come fare per manifestare la loro simpatia. Altri ci trovavano troppo concentrati sulle difficoltà di Francesco, troppo egocentrici, troppo induriti dalla lotta. Non eravamo in grado di ascoltare i loro problemi così importanti per loro, per noi minimi.

È tempo per un nostro esame di coscienza

Forse, non siamo stati proprio noi a creare buona parte di quelle incomprensioni, di quelle indifferenze apparenti che ci hanno così ferito?

Non abbiamo troppo spesso fatto sentire all'uno o all'altro che le loro lamentele erano molto relative rispetto alle nostre pene?

E ancora oggi, se qualcuno sembra non interessarsi a Francesco, non mettiamo tutto il nostro amor proprio per non parlare di lui noi per primi? Non costruiamo così facendo la nostra parte di muro che fra-

telli o sorelle non osano più oltrepassare? Con la nostra intransigenza, non scartiamo quel giovane, cugino o cugina che potrebbe aiutare Francesco, essergli vicino?

Aprire un cerchio d'amore

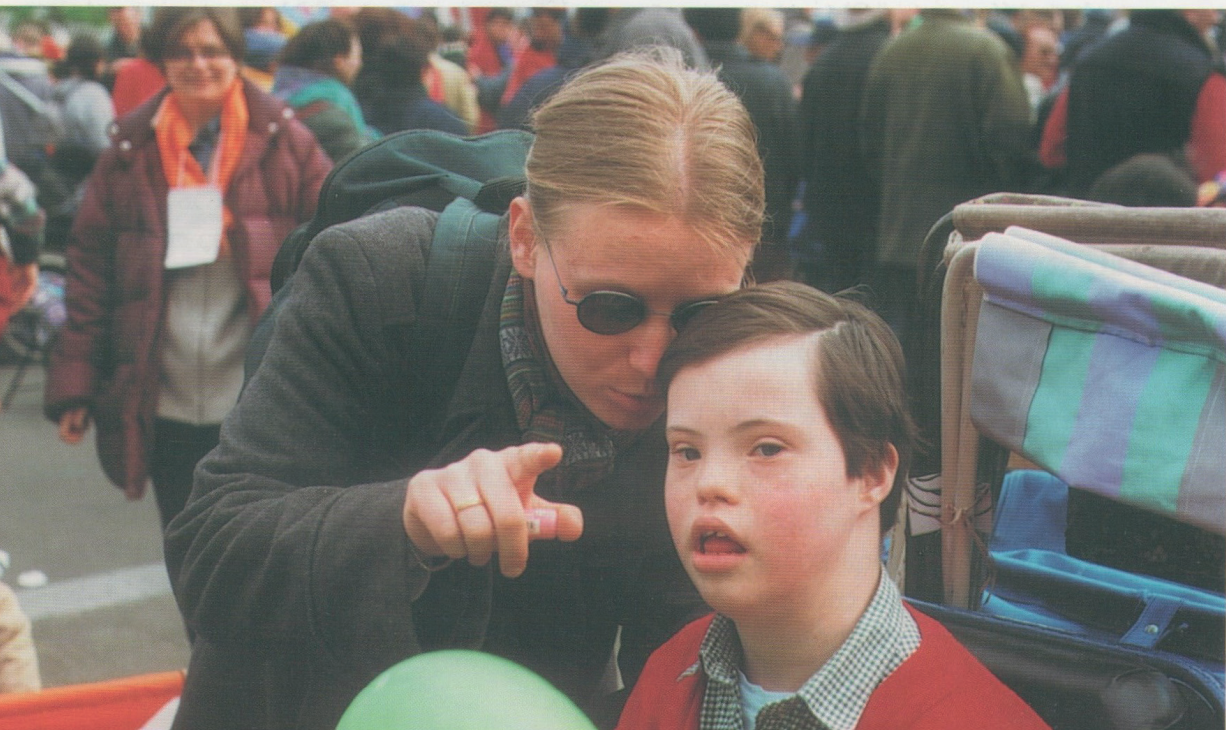
Come comportarsi quindi con i parenti, gli amici?

Non esiste una ricetta.

Bisogna riconoscere che durante la prima fase della prova, quando i genitori di bambini disabili sono sotto lo choc iniziale e presi dalla spontanea rivolta, è per loro molto difficile prendere le distanze. Ma, una volta superato il "nocciolo duro" della rivolta e della disperazione, tocca a loro prendersi per mano perché la famiglia non si chiuda in sé stessa, per diventare dei testimoni accoglienti non persone che allontanano.

Proprio la loro esperienza di sofferenza e di vita quotidiana eccezionalmente difficile può aiutarli. Se essa non si irrigidisce ma si lascia portare dallo Spirito, può trasformarsi in intelligenza del cuore. Sapranno allora spontaneamente come reagire con ciascuno. Potranno dare notizie del proprio figlio disabile con la stessa naturalezza che usano per gli altri figli. Parleranno dei suoi progressi con lo stesso piacere con cui comunicano i successi di studio degli altri figli. Sapranno, senza nascondere le difficoltà e gli insuccessi, comunicare ai parenti i piccoli passi così esaltanti della personalità in crescita del figlio disabile. Faranno scoprire, poco per volta, ai fratelli e sorelle, zii e cugini, la ricchezza della persona che si nasconde dietro l'handicap. Nelle varie occasioni sapranno insegnare – senza aver l'aria di imporsi – come comunicare con lui, come salutarlo, quali gesti usare… Pian piano sapranno svelare non con teorie ma con un contatto vivo, che la ricchezza delle persone non si riduce all'apparenza; che le persone anche le più disabili, attraverso quel cerchio d'amore che sanno creare attorno a sé, possono diventare fonti intense di luce umana e spirituale.

Jacques Labrousse
(da O.L. n. 154)

Foto Vito Palmisano

Il mio primo campo FL

Sono Flora un'amica del gruppo di Fede e Luce San Giuseppe Moscati di Milano.
Quest'estate ho partecipato ad un campo romano che si è svolto a Penna in Teverina dal 12 al 20 agosto.
Tutto incominciò qualche mese fa sul pullman mentre, con il mio gruppo, ci recavamo all'incontro di formazione Fede e Luce a Capodimonte, sul Lago di Bolsena. La mia amica Cristina, di Roma, mi parlò dei campi. Alberto al suo terzo anno di campi a Roma, con i suoi racconti rafforzò in me il desiderio, la voglia, la curiosità di provare quest'emozione. Da parte mia c'era l'entusiasmo, l'interesse di vedere cosa succede in questi campi e perché hanno tanto successo a Roma. È stato il primo campo, anche se sono in Fede e Luce

DONO PER NATALE

Vuoi regalare ad un amico, a una famiglia, al tuo parroco ... i numeri di Ombre e Luci degli ultimi anni?
Puoi richiederli alla redazione telefonando al n. 06/633402 oppure via mail a ombre.luci@libero.it al prezzo speciale di 5 euro per anno.

da circa 10 anni. Con me sono partite altre due amiche milanesi, Antonella e Laura. Prima di partire non ho fatto una preparazione particolare: provavo un po' di timore perché non conoscevo i ragazzi che avrebbero partecipato. Avevo una gran voglia di buttarmi in questa nuova avventura! Sia per le esigenze organizzative, sia per appagare la curiosità di sapere cosa sarebbe successo, avevo molti contatti telefonici con alcuni degli amici romani che hanno risposto alle mie numerose domande. Nonostante questo, devo ammettere che sono partita allo sbaraglio e mi sono detta "come va, va!".
Mi aspettavo, e poi ho riscontrato, la gioia, l'entusiasmo, la carica che hanno gli amici romani di stare con i ragazzi, e mi è piaciuto constatare la naturalezza, la disinvoltura con cui lo fanno.
Mi spaventava un po' l'idea di avere in affidamento un ragazzo: mi chiedevo se sarei stata capace di seguirlo, accudirlo, anche se c'era il suo educatore ed io ero un supporto.
Mi sono dovuta ricredere, mi sono meravigliata perché con Riccardo siamo entrati subito in sintonia. Riccardo mi ha conquistato con i suoi occhi azzurri, con il suo modo di fare immediato, diretto all'obiettivo di fare amicizia, di conoscermi, di divertirsi e di stare assieme. I primi giorni del campo sono stati di rodaggio sia per conoscerci tra noi amici che con i ragazzi.
A conoscenze fatte la mia attenzione è stata catturata da Gianpaolo che io ho soprannominato "sbauscione mio".
La novità "romani più milanesi", lo scambio delle reciproche esperienze hanno fatto sì che questo campo sia andato bene. La cosa che ha permesso la buona riuscita, è stata la voglia di stare bene assieme ai ragazzi: abbiamo condiviso il desiderio di fare una vacanza con un percorso comune, seppur breve. Importante è stata la sintonia che si è creata fra di noi: sempre d'accordo, ben affiatati, ben amalgamati. Il rischio che si potesse verificare il contrario e che il campo fosse un fallimento era alto!
Ogni giorno era diverso, anche se uno era il tema che ci ha accompagnato per tutta la settimana.
Ogni giorno è stato ben organizzato, ben vissuto, siamo riusciti a tenere un buon ritmo tra relax e attività, gite e passeggiate dove venivano coinvolti soprattutto i ragazzi perché loro erano sempre al centro. Ben venga

Foto Alberto Guarnieri

un'organizzazione del genere! Mi è piaciuto e mi ha meravigliato come tutto venga preparato prima della partenza. Mi ha stupito e mi piaceva l'idea di avere sempre qualcosa da fare tutti assieme (dal preparare la colazione, fare la spesa, cucinare, pulire la casa, etc.) Anche perché aiutandosi a vicenda, collaborando, consolidavamo la nostra amicizia.
Purtroppo una settimana è finita troppo in fretta. Non rimpiango nulla, rifarei tutto senza cambiare niente: quando ti trovi bene, ti sei ben inserita nel gruppo e vedi che tutto sta funzionando quasi alla perfezione, ahimè, arriva il momento che devi salutare la compagnia. Non volevo partire, ci siamo commossi tutti al momento dei saluti; sia noi amici che i ragazzi avevamo gli occhi lucidi.
Una ragazza mi ha colpito, perché è scoppiata a piangere quando l'ho salutata e mi ha detto "io non ti saluto... perché ve ne andate...".
Lunghi abbracci con tutti, le parole in quel momento non servivano, i gesti parlavano da soli.
Questo campo, mi ha dato una grossa carica. Voglio ringraziare i ragazzi, ma soprattutto gli amici romani presenti al campo per la bella accoglienza e per avermi fatto sentire subito a mio agio; grazie per i consigli, i suggerimenti che sono stati preziosi per affrontare meglio le varie situazioni che si presentavano così da permettermi di andare avanti ed inserirmi sempre di più.

Flora Atlante

"Hola Madrid"!

Quest'estate si è svolto l'incontro internazionale Fede e Luce a Madrid. Ecco un racconto di chi ha partecipato.

Fe y Luz

Fede e Luce in spagnolo... In quante lingue diverse lo abbiamo sentito dire io e Valerio lì a Madrid! Un incontro nazionale ha la sua importanza, ma partecipare ad uno internazionale è davvero un'esperienza unica.

Ogni 4 anni Fede e Luce organizza un incontro per i coordinatori e gli assistenti spirituali di ogni paese (74) e il numero aumenta dato che alcuni paesi sono suddivisi in più zone. Un gran numero di persone quindi; 166 tra coordinatori e assistenti. L'invito era aperto a chi tra responsabili regionali, di comunità, amici e ragazzi desiderava partecipare, quindi non è stato difficile arrivare a 260 partecipanti almeno! Senza contare l'equipe organizzativa spagnola, interpreti, segretari e ospiti... Una vera comunità multietnica. Durante questi incontri si fa il punto della situazione della vita di Fede e Luce nel mondo. Si affrontano temi più tecnici, come la situazione economica, momenti di formazione e confronto tra i partecipanti. Per i coordinatori è l'occasione di avere uno scambio di esperienze, conoscere il movimento in tutte le sue sfaccettature culturali.

Valerio durante la festa

La festa spagnola!

Siamo stati accolti con una festa coloratissima dove abbiamo cominciato a fare conoscenza di tutti i "continenti" con grandi presentazioni e canzoni tipiche. Il tema dell'incontro dava anche il titolo alla canzone, alla sua colonna sonora: *"Amplia el espacio de tu tienda"* (allarga lo spazio della tua tenda). Non potevano mancare le esibizioni di balli spagnoli in costume... e tutti sotto il palco a ballare!

La coordinatrice italiana Enza Gucciardo

Una comunità multietnica

È stata una settimana molto intensa, scandita da un programma denso e preciso. I coordinatori nazionali, sobbarcati di lavoro, non hanno perso occasione per riunirsi nei momenti liberi (e posso assicurare che erano pochi) per discutere e programmare le attività future.

Ricordo un continuo movimento di persone, di gruppi, una mescolanza di lingue. Tutto era tradotto in inglese, francese e spagnolo. Nelle assemblee tutti potevano servirsi delle traduzione istantanea in cuffia: non vi dico il divertimento di Valerio con quel magico apparecchio. Ci sembrava di stare nelle assemblee della Comunità Europea!

Per Valerio e me era la prima esperienza del genere, ma non eravamo soli. Infatti tanti altri si aggiravano incuriositi, e come noi, i primi giorni stavano dietro ai rispettivi coordinatori (più esperti) perché non sapevano sempre cosa stesse succedendo specialmente per la difficoltà della lingua. Ma è durato poco. Infatti, come in ogni incontro Fede e Luce che si rispetti, il momento dei pasti ci ha permesso di fare conoscenza con facilità sedendoci a pranzo vicino a Padre John della Corea, a cena davanti una signora simpatica piuttosto anziana (un'assistente spirituale del Canada pastore protestante!) Capita, anche, di fare colazione accanto a Jean Vanier!

Con il passare dei giorni Valerio sapeva a chi rivolgersi in francese, a chi in inglese e a chi in spagnolo, *bonjour!*, *hello!*, *buenos dias!*, imparando ad usare le espressioni più appropriate all'occasione.

Gruppi di condivisione

Il programma dell'incontro prevedeva di riunirsi in

Gruppo dei coordinatori dei paesi dell'Africa e dell'Oceano Indiano

piccoli gruppi, fissi, per scambiarci impressioni sull'incontro e discutere sulle testimonianze, momenti che ricordo con maggior emozione. Eravamo in otto e nessuno proveniva dalla stessa nazione: Inghilterra, Slovacchia, Polonia, Kenya, Estonia, Australia. Il livello delle conversazioni si approfondiva ogni giorno di più, sia perché il nostro inglese migliorava progressivamente, sia perché il coinvolgimento nello spirito dell'incontro aumentava.

"...capita anche di fare colazione accanto a Jean Vanier"

Gli Ateliers

Proposta interessante per approfondire temi molto diversi. Valerio poteva partecipare ad *atelier* artistici organizzati per i ragazzi, ma spesso e volentieri preferiva ammirare gli alberi (di cui lui è un vero esperto) del grande parco della casa che ci ospitava.

Il primo dei due ai quali ho preso parte aveva come tema le comunità anziane. Ero curiosa di sapere come questo aspetto (molto importante per l'Italia) fosse vissuto dalle comunità di altri paesi e continenti. La conduzione era affidata ad un papà francese che aveva un'evidente esperienza sul tema. Ha spiegato come in Fede e Luce ci siano sempre comunità che invecchiano e come sia normale questo. Ogni comunità, proprio come una famiglia ha un inizio e una fine. La cosa importante è valutare la situazione a livello regionale o nazionale e individuare due situazioni possibili. La prima in cui la comunità è già verso il declino e va accompagnata per vivere al meglio fino alla sua fine. La vita di comunità cambia, ha altri tempi e forse non ci saranno più le elezioni. Per esempio se i genitori sono rimasti soli, il legame potrebbe continuare tramite il telefono, organizzando 2 o 3 raduni l'anno. Sarebbe meglio specificare che non si tratta più di Fede e Luce e chi vuole può raggiungere altre comunità. Un rappresentante di una zona degli Stati Uniti ha raccontato come alcune comunità hanno addirittura organizzato una cerimonia per celebrare la fine della comunità. La seconda possibilità è quella di provare ogni strada stando attenti però a non sovraccaricare una sola persona.

Il secondo *atelier* è stato totalmente diverso. Il titolo era: la comunicazione non verbale. Mi attirava molto il tema, ma non avrei mai immaginato che sarebbe stato così coinvolgente. Il conduttore era un giovane ucraino, armato di stereo portatile. Ci ha introdotto in un'atmosfera un po' surreale. Immaginate una grande stanza piena di persone (l'atelier aveva avuto molto successo), per la maggior parte estranee le

Il nostro gruppo di condivisione

une alle altre e tutte scalze. Dopo una breve introduzione ci ha spiegato che come prima cosa dovevamo ottenere un buon grado di rilassamento, sederci in terra a coppie con la schiena l'uno contro l'altro, chiudere gli occhi, ascoltare il nostro respiro e stare in silenzio. E fin qui… nulla di particolare. Rimanendo sempre a coppie dovevamo a turno osservare l'altro in viso mentre teneva gli occhi chiusi. La cosa interessante era che, non tanto chi guardava, ma chi era guardato provava un certo imbarazzo… infatti a quel livello la propria espressione corporea assume una grande importanza. Ci ha fatto eseguire una serie di esercizi facendo aumentare gradualmente l'interazione con l'altro. Mantenendo sempre un religioso silenzio, l'esercizio più intenso consisteva nel fare una scultura umana modificando la postura, la posizione delle braccia e delle gambe dell'altro. Naturalmente Valerio mi ha trasformato… in albero. L'ultimo era di assumere, sempre e solo con il corpo, un atteggiamento di preghiera. L'atelier è stato così coinvolgente che alcuni alla fine non hanno potuto fare a meno di lasciarsi andare ad un pianto liberatorio e questo mi ha toccato molto. Evidentemente si era raggiunto un alto grado di coinvolgimento.

La gita

Una giornata è stata dedicata alla gita. Abbiamo potuto scegliere tra 4 mete ed io e Valerio siamo andati a visitare Madrid. L'atmosfera sul pullman era quella di una gita scolastica, canti e conversazione con chi non avevo ancora conosciuto. Madrid è grande e la nostra passeggiata ha toccato solo alcune delle zone più turistiche, ma è bastato per distrarsi ed una buona occasione per conoscere altre persone.

Partenze anticipate...

I coordinatori del Libano sono stati costretti ad anticipare la partenze per raggiungere le famiglie. Proprio in quei giorni, infatti, era cominciato il conflitto. Cambia totalmente la percezione di un evento, che sembra così lontano, quando conosci delle persone che sono direttamente interessate. Tutta la comunità si è stretta in preghiera per accompagnare la partenza degli amici libanesi.

La tienda

Punto di ritrovo fisso della mattina presto e della sera tardi era la *tienda* (tenda). Nel parco, in mezzo agli alberi, era fissata una grande tenda con all'interno un piccolo altare che nei giorni si è arricchito di doni, immagini e candele.

Siria, Iran, Italia

Ho stretto amicizia con due ragazze, Adeba della Siria e Marlen dell'Iran. Una sera, in un inglese improbabile, mi hanno raccontato la loro vita di cristiane in paesi a maggioranza mussulmana.

Non è certo una novità sapere che la fede cristiana non è bene accetta nei paesi del medioriente, ma è tutta un'altra storia sentirlo raccontare da due ragazze, mie coetanee, apparentemente così simili a me. Marlen, iraniana, si è sposata da pochi mesi con un ragazzo conosciuto nella comunità cristiana di cui lei fa parte. Mi ha spiegato che le comunità si possono riunire solo nella chiesa e, mentre per la strada le donne devono indossare il *burcha*, nella chiesa e in casa chi vuole può vestire abiti normali, come li intendiamo noi. Adeba invece, siriana, mi ha descritto una situazione, da lei definita più "occidentale". Il discorso si è allargato sulla società italiana lasciandole impressionate per come da noi siano comuni le coppie di fatto, realtà per loro sconosciuta.

Laura Nardini

Hai rinnovato il tuo contributo per il 2006?

Adeba, Marlen e Laura

TEACCH vs ABA

L'ABA (applied behavior analysis) cioè analisi applicata del comportamento, nasce dagli studi sulle teorie dell'apprendimento all'interno del movimento di psicologia comportamentale prevalentemente nei paesi di lingua anglosassone.

Le terapie comportamentali solo successivamente (anni '60-'80) si occupano di autismo e Loovas tra tutti è sicuramente il più conosciuto degli studiosi e terapeuti.

In Italia la terapia del comportamento sbarca nella seconda metà degli anni '70 [...] dove in seguito prende vita l'AIAMC, Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento.

Da allora centinaia di professionisti, psicologi e medici ricevono una formazione in Analisi e Modificazione del Comportamento. Fin dai primi anni '80, i corsi tenuti in molte regioni italiane nelle scuole di terapia comportamentale associate all'AIAMC sfornano persone formate in terapie comportamentali (chi scrive, dal 1982 insegna presso l'Istituto Miller di Genova ed in altre sedi; i corsi tenuti dal centro Erickson sono giunti ormai alla 27° edizione, e lo stesso avviene in molte altri sedi in tutto il paese).

Come è possibile che si senta dire e si legga che non esistono in Italia persone formate alle terapie comportamentali? Come è possibile che si dica e si scriva che in Italia non vi è modo di imparare l'intervento comportamentale?

Nel 1981 in un corso di formazione tenuto all'Istituto Miller di Genova, fu invitato Martin Kozzlof che presentò un programma basato sulle metodologie ABA per il trattamento di bambini con disabilità ed autismo [...]. Nei primi anni '80 insegnavamo la metodologia della prova discreta di apprendimento (discrete trial training) le tecniche di prompting, fading, shaping, task analysis, ecc. che oggi leggo presentate come innovazioni nel trattamento dell'autismo.

Ai genitori dico: cercateli i terapisti comportamentali, in Italia ci sono, li potrete trovare presso ogni sede dell'AIAMC.

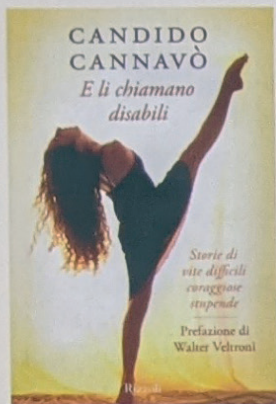
Ancora due parole sulla diatriba TEACCH vs ABA. Ogni tecnico ben sa che la matrice culturale dei due programmi è comune (le teorie dell'apprendimento), e che le differenze tecniche sono tutto sommato piccole (vengono utilizzate in entrambi i casi metodi e tecniche di insegnamento comportamentali). Anche nell'intervento sui problemi di comportamento le similitudini sono elevate, entrambi i modelli utilizzano le tecniche comportamentali di intervento orientate al decremento dei comportamenti disadattivi ed allo sviluppo di competenze maggiormente adattive. È pur vero che ci sono delle differenze!

L'ABA è più spinto sul versante della normalizzazione (insegnamento in situazioni ambientali normali e più alta richiestività in termini di normalizzazione) il TEACCH è più orientato ad una sorta di "cultura autistica" (organizzazione dell'ambiente e contesti facilitanti), gli interventi sul piano comunicativo sono ben rappresentati in entrambi i programmi (comunicazione alternativa aumentativa, training di verbal behavior, comunicazione con le immagini, ecc.). È bene poi ricordare che il TEACCH di fatto è l'organizzazione dei servizi dello Stato della Carolina del Nord a favore delle persone con autismo e non un metodo o un programma.

Ritengo poco significativa dunque la contrapposizione almeno da un punto di vista teorico, che viene presentata tra i due programmi di intervento. Un buon lavoro, serio e onesto in entrambi i casi ha dimostrato dare buoni risultati.

Maurizio Pilone
Psicologo – Psicoterapeuta
Responsabile Servizio Valutazione e Cura dell'Autismo – Centro Paolo VI Casalnoceto Presidente della Associazione Italiana Ritardo Mentale

La AIAMC è l'Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento e Terapia Comportamentale e Cognitiva
Sito internet www.aiamc.it
e-mail: aiamc@libero.it

LIBRI

Candido Cannavò

E LI CHIAMANO DISABILI

Ed. Rizzoli

In Ombre e Luci siamo abituati a parlare più dei disabili intellettivi che delle persone disabili fisicamente o sensorialmente. Ci piace però, per una volta, presentare questo libro del famoso giornalista Cannavò: con coraggio, delicatezza e concretezza egli presenta le storie vissute di alcune persone da lui conosciute o frequentate da vicino. Sono persone straordinariamente vitali e dinamiche che hanno sconfitto la loro grave disabilità facendo leva sulla parte intatta del loro corpo, dando un esempio stupendo di amore per la vita nonostante tutto.

"...i personaggi, le storie, le parole di questo libro ci impongono il rispetto e l'attenzione verso chi, da una posizione differente e svantaggiata, ci dimostra di essere in grado di insegnarci volontà e forza vitale, quella forza che è in tutto e per tutto una risorsa preziosa per la nostra società, per la nostra consapevolezza di esseri umani"; così scrive Walter Veltroni nella prefazione che, non a caso, intitola "La nobiltà di un racconto".

M.B.

Lilyane Nemet-Pier

MIO FIGLIO MI DIVORA

Ed. Magi

L'emozione espressa attraverso il titolo di questo libro è molto forte. Ad alcune persone potrà apparire sconcertante l'idea che un genitore possa vivere un tale sentimento verso il proprio figlio che, nella maggior parte dei casi, è stato desiderato e che riceve amore, affetto e tenerezza dal proprio genitore. Eppure non dobbiamo trascurare sentimenti che sempre lo stesso genitore vive: collera, rabbia, nervosismo, senso di asfissia e di pervasione negativa che vengono espressi con reazioni più o meno aggressive nei confronti dei figli. Il libro insegna a chiamare con il giusto nome alcune difficoltà che incontriamo nell'educare un bambino e a individuarne le possibili cause e, per fortuna, anche alcuni rimedi. Perché, se pure è importante riconoscere che nessun libero rapporto basato sulla responsabilità e sull'amore, come quello che ci lega a nostro figlio, sia scevro da una componente negativa che può anche sfociare nell'odio, così è pure vero che questi sentimenti negativi se non riconosciuti e guardati in faccia rendono questo rapporto ancora più difficile e a volte distruttivo. L'autrice mette in luce, inoltre, alcuni aspetti della società odierna che esasperano la contraddizione che ogni figlio porta con sé che è quella di contribuire ma al tempo stesso ostacolare la realizzazione personale di un genitore e di come la stessa società potrebbe meglio organizzarsi per venire incontro alle normali difficoltà che i genitori vivono. Il libro rappresenta così una boccata d'ossigeno per imparare a riconoscere, accettare e soprattutto addomesticare questi sentimenti di ambivalenza che se nelle fiabe vengono sempre assegnati alle cattive matrigne, abitano invece, immancabilmente, tutti noi genitori.

Cristina Tersigni

LIBRI

Silvio Mengotto

Donne
nel respiro
di Ruàh

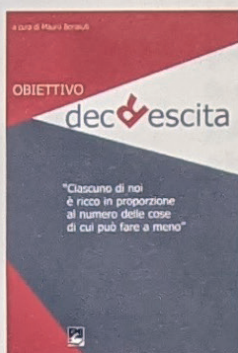
Il protagonismo delle donne
nella morte e risurrezione di Gesù

in dialogo

Silvio Mengotto
DONNE NEL RESPIRO DI RUAH
Edizioni "in dialogo"

Un piccolo bellissimo libro, coinvolgente fin dal titolo. In ebraico ruàh significa spirito, alito, vento con radice etimologica al femminile. La colomba ne è simbolo ed icona. Da qui parte l'autore per riscoprire e riflettere sul sorprendente protagonismo delle donne nelle ore della passione, morte e resurrezione del Signore. Ai piedi della passione i discepoli più intimi e cari di Gesù svaniscono inghiottiti dalla notte mentre il proscenio è tutto al femminile. Donne che sembrano respirare all'unisono con lo Spirito Santo e che trasformano la Via crucis in Via Lucis. Un coro di donne: dalla Madre a Maria di Betania, alla Maria di Magdala, a Giovanna, a Maria di Giacomo uniche testimoni presenti alla passione, morte e resurrezione di Gesù, l'unica fonte orale da cui attingono i loro capitoli i quattro evangelisti uomini.

Una delle novità sconvolgenti del vangelo è il fatto che Gesù promuove la donna, che viveva in Palestina una profonda esclusione nella vita sociale e religiosa, elevandola alla dignità di persona con i suoi ripetuti anticipi di fiducia che, in molte circostanze, scandalizzano gli stessi discepoli; con gli ultimi avvenimenti della sua vita terrena sembra mettere a questa trasformazione, un definitivo suggello.

Tea Cabras

Marco Bonaiuti (a cura di)
OBIETTIVO DECRESCITA
Ed. EMI

È un testo di studio di non facile lettura, un testo di economia, meglio di critica economica. Sono più articoli/saggi di autori diversi tutti tendenti a dimostrare che l'attuale indirizzo economico basato sullo sviluppo anche se "sostenibile" è del tutto errato, dominato com'è da pochi nel loro esclusivo interesse e profitto.

Bisogna mutare decisamente rotta se vogliamo che le generazioni future possano vivere in modo accettabile. "Decrescita" – per gli autori – non è ritornare al medioevo (senza luce, computer, auto ecc.) ma cambiare mentalità, sapere che l'uomo fa parte della natura e non la può dominare. La natura ha una sua forza e, soprattutto, alcune sue risorse, ora sfruttate sempre più intensamente, entro breve finiranno.

Nel testo varie volte viene evidenziato che l'argomento "decrescita/convivialità" è stato trattato da autori (Illic) già negli anni '70 e che intuizioni circa l'ecosistema terrestre sono apparse negli anni '40 (vedi gli studi del russo Vernadsky). Mi sembra che il libro sia un invito a riflettere, a sostare, a cercare di capire dove il consumismo, la moda, la pubblicità, l'ossessione del benessere proprio (a scapito di altri) ci possa portare. Il saggio si chiude con tre capitoli di autori diversi dedicati a "cantieri della decrescita" grazie ai quali i concetti espressi nel libro si stanno gradualmente diffondendo un po' in Europa ed anche in Italia attraverso "reti di economia solidale" (RES) e "sistemi di scambio locale" (SSL).

Mi auguro che con un po' di fatica i nostri giovani amici possano dare una breve scorsa a questo saggio e riflettano su quanto significato dai vari autori…io sono troppo vecchio per vedere realizzato il mondo migliore che tutti auspichiamo.

Sergio de Rino

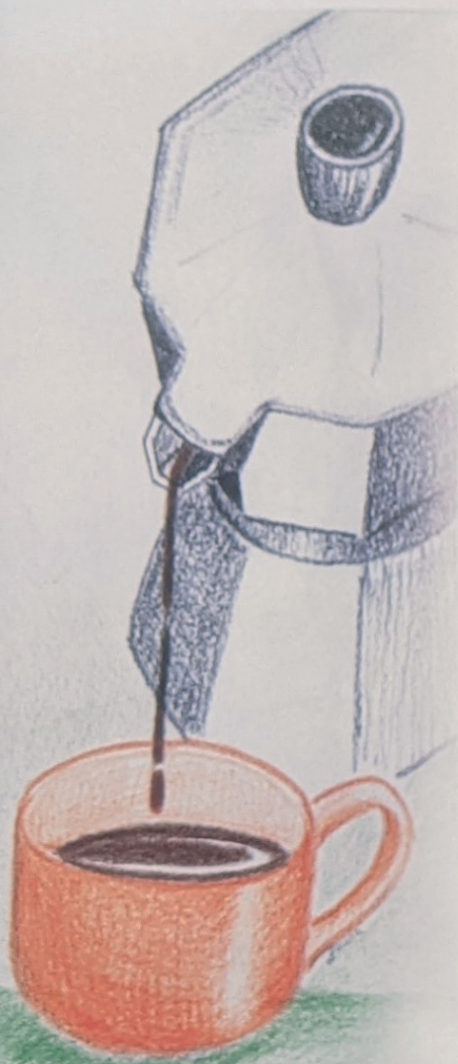
Il barattolo di

Un professore, davanti alla sua classe di filosofia, senza dire parola prende un barattolo grande e vuoto di maionese e procede a riempirlo con delle palle da golf.

Dopo chiede agli studenti se il barattolo è pieno. Gli studenti sono d'accordo e dicono di sì. Così il professore prende una scatola piena di palline di vetro e la versa dentro il barattolo di maionese. Le palline di vetro riempiono gli spazi vuoti tra le palle da golf. Il professore chiede di nuovo agli studenti se il barattolo è pieno e loro rispondono di nuovo di sì. Poi il professore prende una scatola di sabbia e la versa dentro il barattolo. Ovviamente la sabbia riempie tutti gli spazi vuoti e il professore chiede ancora se il barattolo è pieno. Questa volta gli studenti rispondono con un sì unanime. Il professore, velocemente, aggiunge due tazze di caffè al contenuto del barattolo ed effettivamente, riempie tutti gli spazi vuoti tra la sabbia.

Gli studenti si mettono a ridere in questa occasione. Quando la risata finisce il professore dice: "Voglio che vi rendiate conto che questo barattolo rappresenta la vita. Le palle da golf sono le cose importanti come la famiglia, i figli, la salute, gli amici,

l'amore; le cose che ci appassionano. Sono cose che, anche se perdessimo tutto e ci restassero

maionese e caffé

solo quelle le nostre vite sarebbero ancora piene. Le palline di vetro sono le altre cose che ci importano, come il lavoro, la casa, la macchina ecc. La sabbia è tutto il resto: le piccole cose.

Se prima di tutto mettessimo nel barattolo la sabbia, non ci sarebbe posto per le palline di vetro, nè per le palle da golf. La stessa cosa succede con la vita. Se utilizziamo tutto il nostro tempo ed energia nelle cose piccole, non avremo mai spazio per le cose realmente importanti.

Fai attenzione alle cose che sono cruciali per la tua felicità: gioca con i tuoi figli, prenditi il tempo per andare dal medico, vai con il tuo partner a cena, pratica il tuo sport o hobby preferito. Ci sarà sempre tempo per pulire casa, per riparare il rubinetto dell'acqua del cortile.

Occupati prima delle palline da golf, delle cose che realmente ti importano. Stabilisci le tue priorità, il resto è solo sabbia". Uno degli studenti alza la mano e chiede cosa rappresenta il caffè. Il professore sorride e dice: "Sono contento che tu mi faccia questa domanda. È solo per dimostrarvi che non importa quanto occupata possa sembrare la tua vita, c'è sempre posto per un paio di tazze di caffè con un amico".

Da www.radio12ok.it (aprile 2005)

“Abbiamo un unico dovere morale: recuperare in noi grandi spazi di pace e irradiare tale pace verso gli altri. E più grande sarà la pace dentro di noi, più grande sarà la pace in questo nostro mondo sconvolto”.

Hetty Hillesum
(dal *Diario*, p. 221)